

TENUE LE 11 JUILLET 2020 EN WEBINAIRE DE 10H30 À 12H.

Ce webinaire a été animé par Isabelle, vice-présidente et Robert, président de l'ASFC.

141 adhérents à jour de cotisation nous ont renvoyé un **pouvoir** et comme notre association est forte de 460 membres, il faut selon les statuts 154 présents ou représentés pour que les décisions prises soient valides soit 13 participants au webinaire. Au démarrage de l'AG il y avait **75 présents**. Ces pouvoirs ont été répartis équitablement entre tous les présents.

1- Exposé du rapport financier par Robert

(fourni à tous les adhérents avec la convocation à l'AG) avec les explications qui étaient jointes.

Au niveau des recettes :

- ✓ Augmentation de 20 % du montant des cotisations.
- ✓ 9 800 € de dons en 2019.

Au niveau des dépenses :

- ✓ Location salle pour AG Lyon & honoraires compagnie du petit théâtre.
- ✓ DOT lancement de la production du site.
- ✓ Déplacement CS & séminaire d'Epernon.

Vote pour le rapport financier : 85 votants – Pour 98 %, abstentions 1%.

2- Présentation du rapport d'activité par Robert

Ce rapport s'étend de quelques jours avant l'AG 2019 (mai 2019) jusqu'à l'AG 2020 (11 juillet).

Le souvenir dominant de ces derniers mois a été que nous avons été bousculés :

- ✓ Par la démission de JD de Korwin de la présidence du conseil scientifique, M. le Pr François Jérôme Authier lui a succédé.
- ✓ Par le séminaire d'Epernon qui a réuni 14 bénévoles les 13 et 14 juin 2019 qui a permis de lancer trois groupes de travail qui ont abouti en 2020 :

Les courses



La plaquette de l'association



Le plaidoyer

envoyé début juillet,
à la HAS et aux autorités
politiques pour alerter sur le
syndrome de fatigue post-
virale susceptible de se
chroniciser en EM/SFC.

- ✓ Par l'agrément avec un dossier déposé mars 2019 et qui nous engage pour cinq ans.
- ✓ Par l'Assemblée Générale que nous organisons cette année à Paris et prendre la décision de l'annuler quelques jours avant le confinement.

Arrive alors la période du confinement.

- ✓ Prise de conseil auprès du Conseil Scientifique sur ce qu'il convenait de faire et mise en garde du CS sur ce qu'il était advenu lors des précédentes épidémies SARS, MERS...
- ✓ Réunions très fréquentes avec France Assos Santé pour nous tenir au courant des règlements gouvernementaux et directives de la Haute Autorité de Santé.
- ✓ Notre programme des courses annulé, nous organisons la course des confinés pour marquer le 12 Mai, journée internationale pour la reconnaissance de l'EM/SFC.
- ✓ Adapter notre communication (souscription d'une formule de webinaire...).
- ✓ Blocage des comptes par la banque qui estime ne pas connaître le responsable de l'association.
- ✓ Apparaissent des messages de plus en plus fréquents sur les réseaux sociaux de troubles persistants de malades du Covid

Après le dé-confinement période post-Covid

- ✓ Nous organisons avec le conseil Scientifique une réunion. Il est nécessaire d'attendre la période de 6 mois caractéristique du syndrome post viral pour pouvoir agir.
- ✓ Nous décidons d'alerter les autorités et le plaidoyer est modifié pour être envoyé à la HAS et aux autorités politiques. Un dépôt de proposition de loi concernant la persistance des troubles chez les malades post Covid a été déposé à l'assemblée Nationale. Nous envoyons notre document et prenons contact avec tous les députés signataires ainsi que madame Trastour-Isnard dépositaire de la proposition.

Pour autant le travail habituel de l'association n'est pas négligé

- ✓ La gestion des adhérents
- ✓ Les permanences Téléphoniques
- ✓ Les permanences physiques
- ✓ Le site
- ✓ La formation des bénévoles
- ✓ Les manifestations habituelles.

3- Présentation du rapport moral par Isabelle :

Points de satisfaction

- ✓ Dynamique renforcée
 - Travail collaboratif, cohésion de l'équipe
 - Intégration de nouveaux talents
- ✓ Communication soutenue
 - Impact des publications sur la page Facebook + Twitter
 - Sollicitations pour des articles dans la presse
 - Identité visuelle renforcée
 - Outils numériques
- ✓ Stratégie affirmée
 - Lancement d'actions appuyant les objectifs inscrits aux statuts
 - Nouveaux adhérents
 - Engagement des malades et de leur réseau dans nos actions

Points à améliorer

- ✓ Réactivité
 - Equilibre taille de l'équipe / nombre d'actions / nécessité de coordination
 - Impliquer davantage les malades et leurs proches
- ✓ Rayonnement associatif
 - National et européen
 - Ouverture vers d'autres associations (handicap invisible, pathologie difficile à diagnostiquer...)
 - Complémentarité avec MMF (anticipation – positionnement)
- ✓ Stratégie affirmée
 - Lancement d'actions appuyant les objectifs inscrits aux statuts
 - Nouveaux adhérents
 - Engagement des malades et de leur réseau dans nos actions

Projets 2020-2021

- ✓ **Actions EM/SFC - jeunes malades**
 - Presse à gogo
 - Webinaire « L'EM/SFC pédiatrique » Dr Ghali, 12 septembre
- ✓ **Recherches**
 - Validation échelle de fatigue française (ss dir I. Banovic, Univ. Rouen)
 - Recherches sur les savoirs expérientiels des malades (ss dir O. Las Vergnas, Univ. Lille)
 - Poursuite partenariat BMSystems
- ✓ **Diffusion du livret « pacing »**
- ✓ **Nouveau site internet**
- ✓ **Poursuite de la démarche plaidoyer**

Valeurs

- ✓ **Bienveillance**
- ✓ **Patience**
- ✓ **Liberté**

Vote pour rapport d'activité : 83 votants – Pour 98%, abstentions 1%.

Vote pour rapport moral : 84 votants – Pour 98%, abstentions 1%.

4- Questions relatives à la modification des statuts

Les explications fournies avec les documents pour l'AG sont développées et les textes à voter sont les suivants :

Texte 1 : Il est rajouté à l'article 8 le texte suivant :

Le président en exercice est seul habilité à faire fonctionner les comptes bancaires de l'association et il a toute latitude de donner procuration au trésorier et éventuellement à un deuxième membre du Conseil d'Administration.

Vote procuration bancaire : 85 votants – 92% pour, 7 % abstentions.
--

Texte 2 : il est rajouté

L'assemblée générale de l'association pourra se tenir « à huis clos » en dehors de mesures justifiées par un motif sanitaire.

Vote statuts AG huis clos : 85 votants – Pour 100%.
--

5- Renouvellement membres du CA et nouvelles candidatures

Denise Paccou, Mijo Gillig et Robert Schenk sont sortants et sollicitent le renouvellement de leur mandat :

- ✓ Vote renouvellement CA Denise Paccou : 85 votants Pour 98%, abstention 1%.
- ✓ Vote renouvellement CA Mijo Gillig : 86 votants Pour 95%, abstention 4%.
- ✓ Vote renouvellement CA Robert Schenk : 86 votants Pour 97%, abstention 2%.

Anne Benvenuti nouvelle candidate est présentée par Isabelle.

- ✓ Vote nouveau membre CA Anne Benvenuti : 87 votants Pour 92%, Contre 4%, abstention 2%.

6- Montant Cotisation

Pour les personnes en difficulté en cette période de crise le CA a décidé de porter le montant de la cotisation solidarité à 10€ sans exiger de justificatif mais le traitement sera entièrement numérique. Le règlement à privilégier étant **Monético** sur le site.

7- Partenariat BMSystems-ASFC

Isabelle présente le partenariat avec BMSystems et le projet de convention :

BMSystems apportera :

- ✓ Sa contribution scientifique et humaine
- ✓ Son investissement humain et financier pour développer la solution diagnostique et thérapeutique.

L'ASFC apportera :

- ✓ Sa connaissance sur la maladie, les parcours, le vécu et les savoirs expérientiels des malades.
- ✓ Sa capacité à mobiliser la communauté des patients pour faire connaître le projet à tous les niveaux, informer les malades sur les étapes du projet et faire connaître les étapes cliniques
- ✓ Pourra décider, avec accord de son CA, de mener ou relayer des campagnes de levée de fonds auprès des communautés de malades, en vue de l'appui au financement de certaines phases du projet
- ✓ N'est en aucune façon responsable ou impliquée dans le développement des solutions diagnostique et thérapeutique qui est sous la seule responsabilité de BMSystems ou dans les phases cliniques qui se déroulent sous l'entière responsabilité de la société d'exploitation du brevet.

Vote Partenariat BM Systems : 85 votants Pour 92%, abstention 7%.
--

8- Questions (en annexe du CR)

Annexe CR AG ASFC du 11 juillet 2020 :

Questions des adhérents posées lors de l'AG / Réponses :

L'hypothèse de la causalité de la maladie de BmSystems change quelque chose sur la procédure de diagnostic de l'EM/SFC ?

Non, pour l'instant le diagnostic reste basé sur les critères des différents consensus internationaux et sur un bilan approfondi d'exclusion.

Combien de personnes font partie du CA ?

8 personnes avant l'AG (l'information est sur le site) et 9 après entrée d'Anne Benvenuti au CA.

Les conférences de médecin ne peuvent-elles pas se faire aussi par visio ?

Des conférences en webinaire seront proposées, la première cela celle du Dr Ghali le 12 septembre sur l'EM/SFC pédiatrique

Est-ce que cela signifie qu'il n'y aura plus d'AG en présentiel ?

Impossible de répondre pour l'instant, cela dépendra du contexte, notamment sanitaire.

Je croyais que le critère d'immunodéficience faisait partie des critères reconnus par le ministère de la santé pour déterminer les personnes à risque. Or l'EM/SFC est source d'immunodéficience. Mon médecin traitant m'a fait rentrer dans cette catégorie. Très étonnée par votre remarque sur le fait que nous n'étions pas concernés comme patients à risque ?

Il n'y a pas au sens strict un déficit immunitaire dans l'EM, plutôt des dysfonctionnements immunitaires très variables selon les malades et les phases de la maladie, d'ailleurs parfois les malades ont plutôt une hyperactivation immunitaire. Certains malades cumulent un déficit immunitaire primitif ou acquis, qui leur vaut d'être personne à risque vis-à-vis de la Covid.

Quel impact quantifiable en nombre articles presse sujet TV des campagnes "courir pour em" et post covid ?

Nous n'avons pas fait le décompte et pour « Courir pour l'EM/SFC », de nombreux articles sont parus dans la presse locale.

Est-ce qu'il y a des actions pour la formation des médecins ? Malheureusement, encore trop de médecins de connaissent pas la maladie, y compris les jeunes...

En effet, en France, au moins 50% des médecins généralistes ne reconnaît pas l'EM/SFC comme une véritable entité clinique et, par conséquent, ne la diagnostique pas (De Laitre P. Perception de l'encéphalomyélite myalgique/ syndrome de fatigue chronique par les médecins généralistes (2019) Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine, Qualification en Médecine Générale, ss dir Dr. Ghali A.)

Corinne (déléguée ASFC RAA) a participé à la formation des étudiants en médecine en tant que patient-formateur, dans le cadre d'un dispositif innovant à Lyon. L'intégration d'une formation initiale ou continue est un objectif à atteindre, qui pourrait être facilité par la création d'un centre de référence pour l'EM/SFC.

Peut-on avoir accès à une liste de médecins en France qui acceptent de suivre des malades d'EM/SFC et qui connaissent un peu cette maladie ?

Il faut pour cela appeler nos bénévoles lors de leurs permanences téléphoniques, qui vous aiguilleront.

Quelle est la position de l'association pour faire reconnaître l'EM/SFC comme maladie à risque pour la Covid ?

Les patients EM/SFC ne sont pas à risque au sens strict vis-à-vis de la COVID, sauf s'ils cumulent une autre pathologie inscrite sur la liste. En revanche, comme tout épisode infectieux aigu, la COVID peut entraîner une rechute ou aggravation de la sévérité de l'EM/SFC, ce qui a été mentionné dans les recommandations EUROMENE que nous avons diffusées.

Pouvez-vous préciser contenu du plaidoyer ?

L'information sera mise sur le site internet à la rentrée

Y a-t-il des liens avec l'opération COMPARE de l'AP-HP ?

L'ASFC publie régulièrement sur sa page Facebook des informations sur COMPARE, et a pris contact pour être référencée comme association partenaire, mais nous n'avons pas eu de réponse pour l'instant.

Je ne comprends pas la différence du nombre de malades annoncé en France et le nombre de membres de l'association.

La démarche de soutenir une association relève de la liberté et des choix individuels, nous ne pouvons qu'inciter à adhérer en vue d'être le plus représentatifs possible dans nos actions.

Avez-vous pensé aux médias (télévision) pour rendre visible sur des chaînes ?

Il y a eu plusieurs reportages ces dernières années (M6 info, Allo Docteurs sur France5), nous envoyons nos communiqués de presse à différentes chaînes, mais ne maîtrisons pas les retombées.

Est-il prévu que les permanences physiques régionales reprennent à la rentrée ? Sinon, doit-on orienter les adhérents vers des permanences en visio ?

Il nous faut attendre les consignes nationales qui seront données à la rentrée pour rouvrir les permanences régionales sans risque. Dans tous les cas, des permanences en visio continueront à être proposées car elles permettent de mettre en lien des malades qui ne peuvent pas se déplacer.

Avez-vous des membres ayant comme moi un Syndrome ASIA dû aux prothèses mammaires ?

Tout à fait, il y a des EM/SFC consécutifs à ASIA et à des myofasciites à macrophages (provoquées par l'aluminium vaccinal) et l'ASFC est en lien avec les associations E3M et PPP (Association de défense des porteuses de prothèses)

Courbe des présents durant le webinar le temps 0 correspond au lancement du logiciel et pas au démarrage de l'Assemblée générale qui a eu lieu plus de cinq minutes plus tard.

